MALATTIE RARE E DISABILITA'

SECONDA GIORNATA EUROPEA DELLE MALATTIE RARE

"Siamo Rari…ma Tanti"

Venerdì 27 febbraio 2009, ore 08.30 – 16.30

CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini – Sala delle Conferenze
Via del Pozzetto, 158
Roma (Piazza San Silvestro)

"L'unica possibilità e la condizione pregiudiziale di una ricostruzione stanno proprio in questo, che una buona volta le persone coscienti ed oneste si persuadano che non è conforme al vantaggio proprio restare assenti dalla vita politica e lasciare quindi libero campo alle rovinose esperienze dei disonesti e degli avventurieri" (Giuseppe Dossetti, marzo 1945).

"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e

garantisce cure gratuite agli indigenti" (art. 32 Costituzione italiana)

Intervento della Presidente on. prof. Ombretta Fumagalli Carulli

Siamo alla seconda giornata europea delle malattie rare. Avremmo voluto festeggiarla con la approvazione di una legge organica che da anni auspichiamo. Il Parlamento non ha raccolto le nostre proposte. Non le ha considerate prioritarie. Eppure esse sono state elaborate da noi insieme a molti di voi qui presenti: Associazioni di malati, rappresentanze dei consumatori, esponenti del Ministero della Salute, AIFA, volontariato dialogante con le istituzioni, ricercatori dell'Istituto Superiore di Sanità, industria farmaceutica, illustri medici, primari ospedalieri e docenti universitari. Il disegno di legge che tutti insieme abbiamo elaborato e già nelle scorse legislature presentato alle forze politiche, non è stato approvato. Ringraziamo l'on. Savino Pezzotta di averlo presentato in questa legislatura. Confidiamo nella sua personale sensibilità, politica e sociale, affinché sia presto calendarizzato.

Per l’Europa è la seconda giornata delle malattie rare. Per noi, che dal duemila dedichiamo una e talvolta due giornate l’anno alle malattie rare, è la X giornata nella quale facciamo il punto della situazione, mettendo al tavolo dei nostri lavori le varie articolazioni dell’amplissimo e purtroppo poco noto settore delle malattie rare. “Siamo rari, ma tanti”, andiamo esclamando ormai da anni. Ma abbiamo difficoltà a fare sentire la nostra voce, che è poi la flebile voce dei malati.

Come tutti sapete, ci ispiriamo al grande costituente e poi fondatore di comunità monastica, Giuseppe Dossetti, per stimolare la politica al rigore morale ed alla fedeltà alla Costituzione. Sin dall’inizio abbiamo messo a tema la difesa costituzionale della salute (art.32 Costituzione italiana) con prioritaria attenzione alla prevenzione e alle malattie rare.

Oltre ad avere elaborato – con la collaborazione , ripeto, di tutti voi- la proposta di legge oggi pendente in Parlamento, siamo più volte intervenuti sul Ministero della Salute per sollecitare l’inserimento di specifiche patologie (riconosciute in Europa e non in Italia) nell’elenco delle malattie riconosciute. Siamo altresì intervenuti pure su singole ASL, ove una particolare criticità danneggiasse uno o più malati. Di qui il nostro sito officinamalattierare@dossetti.it.

Le malattie rare sono più di 6000. In gran parte hanno base genetica. Nella metà dei casi insorgono già dalla prima infanzia. Non sempre la diagnosi è semplice e celere. A volte arriva dopo anni di studi e terapie anche azzardate. Conoscere, informare, applicare: è la via spesso impervia che gli addetti ai lavori devono percorrere con un impegno tanto più arduo quanto più scarse sono gli investimenti

finanziari. L’incertezza del percorso che dalla diagnosi conduce alla cura è drammaticamente nota a molti di voi. La stessa categoria dei “Farmaci Orfani” ne denuncia già nel nome le difficoltà per la ricerca.

Connessi, ancorché distinti, sono i temi dei farmaci innovativi, trattati in tre Convegni e destinati a divenire argomenti di appuntamenti fissi. Con analogo metodo sono monitorati i problemi della sicurezza alimentare, nonché quelli dell’ambiente.

Nonostante le molte difficoltà, noi continueremo le nostre battaglie.

Non ci lasceremo scoraggiare –anche se la tentazione è forte- dal fatto che la legge sulle malattie rare non c’è ancora, la ricerca fatica a svolgere il suo lavoro, le industrie farmaceutiche stentano nei loro investimenti, le associazioni hanno difficoltà a fare sentire la propria voce. La sensibilità riguardo al diritto alla salute non può essere confinata , quasi ghettizzata, solo in una giornata sia pure dalla qualificazione altisonante di “giornata europea”. Deve essere sempre viva e forte anche negli altri 364 giorni dell’anno.

Il drammatico caso di Eluana Englaro, alla quale è stato negato il diritto alla alimentazione –base primaria del diritto alla salute- ci sia di monito. Seguiremo il percorso della legge sul testamento biologico (o Dichiarazione Anticipata di Trattamento, DAT). Il problema è certamente complesso, coinvolgendo non solo principi del diritto ma anche ed anzitutto la sensibilità etica. Ma siamo convinti che lo stato vegetativo non sia di per sé da considerare stato di malattia

terminale; e che porre fine ad esso integra una forma di eutanasia. Il quesito forse più importante, poco trattato in questi giorni di overdose di commenti, riguarda proprio la vita vegetale: se questa è vita, come ognuno di noi sperimenta su se stesso (nella circolazione del sangue, nel suo sistema linfatico o metabolico), perché non deve essere tutelata dallo Stato?

Continueremo dunque le nostre battaglie per il diritto alla vita e alla salute qui a Roma, nei luoghi che ormai da anni ci ospitano: la Camera dei Deputati (che ringraziamo) o il Comune.

La nostra scelta di riunirci in sedi istituzionali, invitando anche i rappresentanti politici, non è casuale. Intende sottolineare che tutti coloro che partecipano ai nostri lavori, con osservazioni e proposte, appartengono a quel prepolitico che interpella il mondo politico, ad esso fornendo elementi conoscitivi ma insieme chiedendo risposte concrete.

Continueremo a batterci anche in altre sedi istituzionali: nelle Regioni (alle quali del resto è devoluta gran parte della competenza in materia di salute) e nelle istituzioni europee.

Mi fa al proposito piacere annunciare a voi che la Associazione è in espansione sia a livello regionale sia a livello europeo.

Nello scorso gennaio la sede della Liguria, affidata ad Angelo Ferrari (Direttore dell’Istituto Zooprofilattico Genova), ha organizzato il primo affollatissimo Convegno presso il Salone della Giunta Regionale su “La salute vien dal mare”,

al quale hanno partecipato quattro Assessori Regionali oltre agli esponenti delle varie articolazioni sociali, scientifiche, mediche, del settore. Stiamo mettendo le prime basi per la sede della Campania e quella della Calabria, che organizzeranno sullo stesso tema una serie di ulteriori Convegni, quasi un filo rosso che mira a sensibilizzare, congiungendoli, Nord e Sud Italia.

Quanto alla presenza europea, se ne occupa la sede di Milano, costituita nel 2003. Anche in considerazione della mia specialità accademica (sono professore ordinario di diritto canonico ed ecclesiastico della Università Cattolica del Sacro Cuore), essa si occupa di libertà religiosa e di discriminazioni contro i cristiani ed i membri di altre religioni. Grazie all'impegno dimostrato su quest'importante tema, l'Associazione ha ottenuto l'accredito presso l'OSCE (Organizzazione per la sicurezza e cooperazione in Europa), organizzazione multilaterale alla quale aderiscono tutti i Paesi europei, USA, Canada e molti Paesi dell'Africa frontaliera del Mediterraneo. All'OSCE il coordinatore di Milano, Mattia Ferrero (dottore di ricerca della mia cattedra universitaria) interviene nei dibattiti e produce *statements*., sedendo a nome della Associazione al fianco e con pari dignità dei rappresentanti degli Stati.

Con questi metodi ed in questi settori noi cerchiamo di attualizzare, innervandola nelle esigenze odierne, la grande lezione di libertà e di rispetto dei diritti fondamentali della persona umana, specie dei più deboli, che ci è stata data da Giuseppe Dossetti. Siamo insomma convinti, come egli diceva nel 1945, che "*non è conforme al vantaggio proprio restare assenti dalla vita politica e lasciare quindi libero campo alle rovinose esperienze dei disonesti e degli avventurieri*".